



## 저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학석사 학위논문

발달장애아 어머니의  
삶의 질에 영향을 미치는 요인

2017년 2월

서울대학교 대학원  
간호학과 간호학 전공  
윤 영 희

# 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

지도교수 이 명 선

이 논문을 간호학석사 학위논문으로 제출함  
2016년 10월

서울대학교 대학원  
간호학과 간호학 전공  
윤 영 희

윤영희의 석사 학위논문을 인준함  
2016년 12월

위 원 장 고 진 강 (인)

부위원장 채 선 미 (인)

위 원 이 명 선 (인)

## 국문 초록

본 연구의 목적은 발달장애아를 둔 어머니의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지가 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 파악하기 위함이다.

본 연구는 서술적 상관관계 조사연구로서 서울과 경기도에 위치한 언어치료센터를 방문하는 만 3세~12세의 지적장애 또는 자폐성 장애를 가진 자녀를 둔 어머니 118명이 연구에 참여하였다. 자료수집에 앞서 연구대상자의 인권과 사생활 보장을 위하여 서울대학교 생명윤리심의 위원회의 심의를 거쳤다. 2016년 7월 27일부터 8월 20일까지 본 연구에 참여하기를 동의한 대상자에게 서면 동의를 받은 후 설문지를 이용하여 자료를 수집하였다.

대상자의 삶의 질은 Dunbar(1992)가 개발한 ‘Smith Kline Beecham의 삶의 질 척도를 정춘해(2008)가 재구성한 도구로 측정하였다. 자녀의 장애에 대한 장애인식은 김경남(2005)이 재구성한 도구를 사용하였다. 양육스트레스는 황경자(2002)가 수정 및 보완한 도구를 사용하였다. 사회적 지지는 박지원(1985)의 사회적 지지 척도로 측정하였다.

수집된 자료는 SPSS(PASW) 21.0을 이용하여 빈도, 백분율, 평균, 표준편차, T-test, One-way ANOVA, Duncan 사후검정, Pearson's Correlation Coefficient, 다중회귀분석방법을 실시하였다.

주요 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

- 1) 대상자의 삶의 질은 평균  $149.50 \pm 28.46$ 점으로 비교적 높은 것으로 나타났다. 대상자의 장애인식은 평균  $122.67 \pm 10.77$ 점으로 비교적 자녀의 장애를 긍정적으로 인식하는 것으로 나타났으며, 양육스트레스는 평균  $65.66 \pm 15.65$ 점으로 낮은 것으로 나타났다. 사회적 지지는 평균  $88.07 \pm 14.83$ 점으로 비교적 높게 나타났다.
- 2) 삶의 질은 장애인식과 사회적 지지와는 양의 상관관계를 보였고, 양육스트레스는 음의 상관관계를 보였다.
- 3) 다중회귀분석 결과 양육스트레스가 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향력을 미치는 요인으로 21.5% 설명력이 있었다.

본 연구에서 양육스트레스가 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 확인되었다. 따라서 양육 스트레스를 감소시키고 삶의 질을 향상시키기 위한 간호 중재가 요구된다. 발달 장애 아동의 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 다른 요인을 확인하기 위해서는 더 많은 연구가 필요할 것으로 판단된다.

**주요어** : 발달장애아 어머니, 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지, 삶의 질

**학 번** : 2003-20673

# 목 차

국문초록 .....	i
------------	---

## I. 서론 ..... 1

1. 연구의 필요성 .....	1
2. 연구의 목적 .....	4
3. 용어 정의 .....	5

## II. 문헌고찰 ..... 8

1. 장애아 어머니의 장애인식 .....	8
2. 장애아 어머니의 양육 스트레스 .....	9
3. 장애아 어머니의 사회적 지지 .....	12
4. 장애아 어머니의 삶의 질 .....	15

## III. 연구방법 ..... 17

1. 연구 설계 .....	17
2. 연구 대상 .....	17
3. 연구 도구 .....	18
4. 자료수집 절차 .....	21
5. 자료분석 방법 .....	22

IV. 연구결과 .....	24
1. 대상자의 장애인식, 양육스트레스, 사회적지지 및 삶의 질 정도 .....	24
2. 장애인식, 양육스트레스 및 삶의 질 간의 상관관계 .....	34
3. 삶의 질에 대한 다중회귀분석 .....	36
V. 논의 .....	38
VI. 결론 및 제언 .....	42
1. 결론 .....	42
2. 제언 .....	43
참고문헌 .....	45
부록 .....	55
Abstract .....	71

## List of Tables

Table 1. Demographic Characteristics of the Participants and Their Children.....	25
Table 2. Perception to Disability by Demographic Characteristic .....	27
Table 3. Parenting Stress by Demographic Characteris.....	29
Table 4. Social Support by Demographic Characteristics.....	31
Table 5. Quality of Life by Demographic Characteristics.....	33
Table 6. Correlations between Quality of Life, Perception to Disability, Parenting Stress and Social Support.....	35
Table 7. Factors influencing Quality of Life .....	37



# I. 서론

## 1. 연구의 필요성

자녀의 출생과 양육은 일반 부모에게 기쁨과 함께 부담도 안겨 준다. 하지만 장애아인 경우, 양육에 대한 부담은 일반 부모보다 더욱 크다. 장애아 부모는 장애로 인해 요구되는 지속적이고 특별한 보호로 인한 신체적인 어려움 이외에도, 실망과 좌절 및 소외와 불안한 미래에 대한 염려 등 다양한 심리적인 불안정과 함께 경제적 부담에 직면한다(홍지연, 2006).

장애에 유형은 다양하지만 그 중에서도 발달장애는 상호작용의 어려움을 동반하며 언어지연, 운동지체, 상동행동, 눈 맞춤 회피 등이 나타나며(신현정, 2015; 이승희·조홍중, 2001), 자립역량이 부족하고 의사소통과 대인관계능력도 제한적이어서 전 생애에 걸쳐 부모를 비롯한 타인의 보호가 필요하다(최복천 외, 2013). 따라서 이들을 양육하는 부모의 삶의 질 향상을 위한 다양한 중재가 필요하다.

부모 중에서도 어머니에 대한 삶의 질에 더 큰 관심이 요구되는데, 이는 아버지보다는 어머니가 주로 양육을 책임지고 있기 때문이다. 그 외에도 자녀의 장애의 원인을 어머니의 결함으로 여기는 일부의 편견 때문에 장애아의 어머니는 실망, 우울, 좌절, 혼란스러움 및 불안 외에도 자신감 저하, 분노 및 낮은 심리적 안녕감 등의 부정적 정서를 경험하기 때문이다(김수현, 강현숙, 2010; 박애선, 2011; 정대영, 최정아, 2010). 선행연구에 의하면 발달장애아 어머니의 삶

의 질은 비교적 낮은 것으로 보고되고 있다(이민호, 2003; 이한우, 2002).

한편, 발달장애아 어머니의 삶의 질과 관련된 요인은 자녀의 장애를 현실적으로 이해하는 어머니의 인식, 즉 장애인식을 들 수 있다. 어머니가 자녀의 장애를 인식하고, 있는 그대로 수용하는 것은 심리적, 사회적 건강을 결정하는 중요한 요소(배연숙, 2012; 황경열 외, 2010)이기 때문이다. 즉 자녀의 장애를 있는 그대로 수용하고 장애아가 보이는 행동특성을 파악하고 이해한다면 그에 따라 대처할 수 있는 긍정적인 양육태도를 가질 수 있지만, 자녀의 장애를 받아들이지 못하고, 심각성을 제대로 인식하지 못한 채 자녀의 행동 특성을 파악하지 못한다면 자녀 양육에 부정적인 영향을 줄 뿐 아니라 어머니들의 삶의 질에도 영향을 미칠 수 있다. 하지만 장애자녀가 있더라도 장애에 대한 어머니의 인식, 긍정적 의미부여 등에 따라 양육스트레스나 심리적 안녕감이 유의하게 다르므로(배연숙, 2012; 장은희, 정영숙, 2011), 장애인식과 양육스트레스에 대한 상관관계에 대한 연구도 필요하다고 본다.

양육스트레스도 발달장애아 어머니의 삶의 질과 관련이 있다. 장애아 양육은 주로 어머니의 시간과 노력으로 이루어지므로 어머니의 양육스트레스는 매우 크다(김지연, 2011). 그리고 이러한 양육스트레스와 부적응에는 어머니의 연령과 장애의 심각성이 영향을 미치는 것으로 알려져 있다(류경희, 한경임, 이형숙, 2011; 배연숙, 2012).

발달장애아 어머니가 인식하는 사회적 지지도 삶의 질과 관련이 있다. 사회적 지지는 이들의 행복감과 정적인 상관관계를 가지며(이은혜, 2011), 사회적 지지 중에서도 평가적 지지가 높을수록 양육 효

능감이 높았다(이경옥, 2008). 하지만 일부에서는 사회적 지지가 높을수록 양육스트레스가 높다는 상반된 연구(황경자, 2002)도 있어서, 사회적 지지와 양육스트레스에 관한 상관관계 연구와 함께 이들이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 연구도 필요하다.

따라서 본 연구에서는 발달장애아 어머니들의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향을 파악하고자 한다. 발달장애아 중에서도 급격한 신체 성장과 호르몬의 변화를 겪게 되는 청소년기의 자녀를 둔 어머니는 심리적, 행동적 문제, 자립 준비 등 더 많은 스트레스를 겪는 것으로 보고되고 있어서(박지연 등, 2006), 본 연구에서는 유아기나 아동기의 발달장애아 어머니를 대상으로 하고자 한다.

## 2. 연구의 목적

본 연구의 목적은 발달장애아 어머니의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적지지가 삶의 질에 미치는 영향이 어떠한지 살펴보고자 한다. 이를 위한 구체적인 목표는 다음과 같다.

- 1) 발달장애아 어머니의 일반적인 특성, 장애인식, 양육스트레스, 사회적지지 그리고 삶의 질 정도를 파악한다.
- 2) 발달장애아 어머니의 일반적인 특성에 따른 장애인식, 양육스트레스, 사회적지지 그리고 삶의 질을 파악한다.
- 3) 발달장애아 어머니의 장애인식, 양육스트레스, 사회적지지 그리고 삶의 질 간의 상관관계를 확인한다.
- 4) 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인한다.

### 3. 용어의 정의

#### 1) 발달장애

발달장애의 개념은 시대와 분야에 따라 다르게 규정되지만 최근 우리나라에서 「발달장애인법(발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률)」이 2014년 4월에 제정되었고 2015년 11월에 시행되었다. 이 법에서 발달 장애인을 다음과 같이 정의하고 있다.

1. "발달장애인"이란 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인으로서 다음 각 목의 장애인을 말한다.

가. 지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람

나. 자폐성장애인: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람

다. 그밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람

이에 본 연구에서는 「발달장애인법」에서 제시하고 있는 발달장애인에 대한 정의와 선행 연구(김진숙, 2015)를 바탕으로 하여 발달장애를 자폐성 장애와 지적장애를 의미한다.

## 2) 장애 인식

장애인식이란 장애를 보고 어떻게 느끼고 생각하며 받아들이는지를 말하는 것으로 전신적인 것, 감성적인 것, 혹은 인지적인 것을 말한다(김충효, 2009).

본 연구에서는 齋藤佐和와 志水康雄,(1990)가 개발하고 주현숙(1996)이 번안한 것을 참고하여 김경남(2005)이 재구성한 도구를 사용하여 측정한 점수를 의미한다.

## 3) 양육스트레스

양육스트레스는 부모역할 수행과정에서 부모가 경험하는 스트레스로, 지속적으로 누적된 일상적 스트레스상태를 말한다. 즉 자녀의 현재 상황 및 장애, 혹은 자녀양육의 방법과 결과에 막연한 두려움을 함축하는 것으로 정서적 불안정한 상태를 의미한다.

본 연구에서는 Abidin(1990)의 Parenting Stress Index(PSI) 10 문항, 전순영(1984)의 연구에서 고안한 불쾌감 척도 24문항, 서혜영(1992)의 연구에서 사용되었던 49개의 항목 중에서 필요한 25문항을 황경자(2002)가 수정 및 보완한 도구를 사용하여 측정한 점수를 의미한다.

#### 4) 사회적 지지

사회적 지지(social support)란 일반적으로 친구, 친척, 이웃, 배우자, 동료, 종교단체, 사회조직, 전문가, 정부기관을 포함하는 사회적 관계를 통해서 타인들로부터 얻을 수 있는 모든 긍정적인 자원을 의미하는 것으로, 여기에는 상징적 또는 물질적 도움 등이 포함된다.

본 연구에서 사회적 지지는 장애 어머니가 지각하는 타인과의 관계 속에서 제공받는 도움을 말하며 정서적 지지, 정보적 지지, 물질적 지지, 평가적 지지로 구분하여 분석한다. 본 연구에서는 박지원(1985)이 개발한 도구를 사용하여 측정한 점수를 의미한다.

#### 5) 삶의 질

WHO(1993)에서는 삶의 질은 자신의 목표, 기대, 가치, 규범, 관심과 관련하여 인생에서 자신이 차지하는 상태에 대한 개인적인 지각으로 보았다. Campbell(1976)은 삶의 질은 행복의 양에 의해 좌우되고, 만족과 동의어로 행복은 스트레스로부터 벗어나는 것이며, 행복이 개인의 삶의 질을 가장 잘 평가할 수 있는 지표라고 하였다.

본 연구에서는 삶의 질은 Dunbar(1992)가 개발한 ‘Smith Kline Beecham의 삶의 질 척도 (Smith Kline Beecham ‘Quality of Life’ Scale)를 정춘해(2008)가 재구성한 도구를 사용하여 측정한 점수를 의미한다.

## II. 문헌고찰

### 1. 장애아 어머니의 장애인식

어머니의 장애인식 정도는 다양하게 나타날 수 있다. 장애아 어머니의 인식정도에 따라 자녀의 장애를 있는 그대로 보다 더 심각하게 받아들이는 경우가 있는 반면에 대부분의 어머니는 자녀의 장애를 일반인이 객관적인 입장에서 바라보는 것보다 덜 심각하게 받아들이는 경향이 있다(Mccloughlin, Clark, Mauch & Petrosko, 1987). Yuker(1988)의 연구에서는 1,331개의 연구 자료를 분석하여 학생의 장애를 최소한 24가지(당뇨병, 위궤양, 관절염, 천식, 심장병, 언어장애, 파행, 외과적 장애, 지체부자유, 정서장애, 외모장애, 청각장애, 학습장애, 뇌전증, 졸도, 암, 사지마비, 절단, 시각장애, 결핵, 뇌성마비, 정신지체, 정신병, 중복장애)로 분류하고 어머니가 이들 장애를 지각하는 정도는 다양하게 나타난다고 하였다. 물론 이 연구에서 Yuker(1988)는 장애의 특성과 개인차를 고려하지 않았다는 제한점이 있지만 장애 자녀를 둔 어머니는 자신의 자녀의 장애를 타 장애보다 덜 심각하게 받아들이고 있는 것을 알 수 있다. 또한 같은 유형의 장애 영역에서도 어머니의 자신의 자녀의 장애를 다른 장애 유형보다 덜 심각하게 받아들이는 경향이 있다고 지적한다. 즉, 정신지체 자녀를 둔 부모는 다른 정신지체 보다 자신의 자녀가 사회성이나 대인관계 기술이 더 낮다고 지각하는 경우가 많다는 것을 의미한다.



반면, German과 Maisto(1982)은 어머니가 자녀의 장애 정도를 아주 심각하게 받아들이는 경우도 있다고 하였는데, 이는 다른 사람을 심각하게 방해하고 자해의 정도 또는 장애 정도가 심각하여 다른 사람에게 의존도가 높거나 사회성이 현저히 떨어지는 것으로 지각되는 것으로 이런 상황에서 자녀의 장애를 아주 심각하게 받아들이 가정에서의 양육을 고려하는 경우도 있다. 이와 같이 어머니의 장애 인식은 자녀와 어머니의 어떻게 상호작용하는가에 따라 어머니의 지각 정도가 달라진다고 할 수 있다.

기존 연구에서는 어머니의 자녀에 대한 장애인식 관련 연구를 찾기 어려웠고 또한 어머니의 자녀에 대한 장애인식이 어머니의 삶의 질과 어떠한 관계가 있는지에 대한 연구도 찾기 어려웠다. 이에 본 연구는 어머니의 장애인식과 어머니의 삶의 질의 관계가 어떠한지 살펴보고자 한다.

## 2. 장애아 어머니의 양육 스트레스

장애가 있는 자녀를 둔 부모의 경우 자녀가 성인이 되었을 때 독립하여 안정적인 사회생활을 하게 될 것이라는 기대를 가지는 것이 어렵고 자녀의 장애로 주위에 민감하게 반응하며, 양육과정에서의 체력소모로 신체적 부담과 같은 지속적인 어려움을 경험하기에 일반아동의 부모보다 더 많은 양육스트레스를 경험하게 된다(김선옥, 2014; 이상명, 박재국, 김혜리, 서보순, 2010; 이은주, 2009). 장애아를 양육하는 부모의 실제적인 스트레스는 자녀가 자립할 연령이

되어도 여전히 양육을 해야 하는 부담과 다른 형제를 위한 시간과 경제적 비용의 감소, 장애 자녀에게 맞는 적합한 치료의 문제, 이동 문제나 치료절차에 따른 경제적 비용의 부담에 관한 것이 있다. 장애아는 장기간의 교육으로도 발달하지 않고 급기야 퇴행을 보이는 경우도 있어 아동의 연령이 증가하면 어머니는 장애아의 미래에 대한 불안은 증가하고 어머니로 살아가는 것에 힘들고 막막함을 느낀다(이애란, 홍선우, 주세진, 2012). 장애를 가진 자녀를 둔 어머니들은 장애아의 평생과제로 스트레스, 죄의식, 절망, 실망, 탈진, 현실관계의 긴장, 욕구불만, 실패감과 고립감을 갖게 되고 장애아 부모들의 장애자녀 양육에서의 현상은 ‘짐스러움’으로 장애아 양육의 버거움을 나타내고 있다(한경임 외, 2003).

또한 자녀의 장애를 수용할 수 없는 문제가 있음에도 불구하고 일상생활을 같이 공유해야 한다는 것은 부모들에게 참을 수 없는 심리적 갈등을 유발할 수 있다(Deater-Deckard, 1998). 장애아 어머니는 자녀와 상호작용에서 어머니의 기대에 부응하지 못할 때 자녀에 대한 어머니의 삶에 있어서 부정적인 감정을 투사하게 되고, 이때 어머니는 자녀가 자신을 거부하거나 학대하는 것으로 인식하거나 자녀가 어머니를 소외시킨다는 생각에 자녀에게 실망감을 느끼게 된다고 했다(김정아, 2003). 또한 사람들의 시선을 불편하게 여기며 자녀의 장애를 숨기고 싶어 한다(양옥경, 1995). 이러한 사실은 장애아 어머니의 양육에 대한 스트레스원이 된다. 장애아 어머니는 많은 희생을 감수하고 아이를 정상으로 만들기 위하여 치료와 교육에 매달리면서도 무력감과 암담함을 느끼기도 한다(이상복, 1994). 장애아 어머니의 교육적 스트레스로는 자녀가 아무리 심한 장애를 가졌어도 조기에 치료와 교육을 병행하면 좋아 질 수 있다는 기대

와 신념으로 최선을 다하려 한다. 그러나 발달 속도가 느리고 퇴행하는 경우도 많아 교육적인 면에서 겪게 되는 스트레스는 장애아동이 성장하면서 더욱 커진다(황경자, 2002).

발달장애아의 경우 완치가 거의 어렵고 지적 능력도 떨어지는 경우가 많으며 장기간의 교육을 해야 하기 때문에 부모의 좌절감이 더욱 커질 수 있다(이은정, 2006). 발달장애아의 어머니는 다른 장애의 어머니보다 더 많은 양육스트레스를 경험하며(정소영, 조결자, 2007), 발달장애아 어머니의 우울에 관한 연구에서는 연구 참여자의 61.8%가 우울 상태이고 40%는 우울 진단범위에 포함되었다는 결과를 보고했다(고정선, 2006). 발달장애아 어머니의 신체적 스트레스는 장애아동을 보호하고 양육하는 과정에 주 양육자인 어머니가 겪는 육체적 고통이다. 발달의 전 영역에 지체와 지연을 보이는 발달장애아를 양육하는 것은 장애아동의 일상생활 중의 모든 활동 즉, 수면, 세수, 식사, 목욕, 놀이 등의 전 영역에 어머니의 도움을 필요로 하고, 생활 중에 발생하는 아동의 문제행동의 지도의 어려움과 신체적 질병으로 인한 잦은 병원출입으로 인해 양육의 어려움이 나타난다(이한우, 2002). 지적장애는 신체적 건강이 낮은 반면 높은 신체의존성을 지니는 특성으로 인해 어머니들은 일생동안 자녀를 신뢰하고 맡길 곳을 찾는데 어려움을 느끼며, 장애를 가진 자녀가 자신의 사후에 안정적으로 생활할 거주 장소를 결정해야 하므로 장기적인 스트레스 상황에 노출된다(차혜경, 2008). Berko(1987)은 자폐아를 양육할 때 장애로 인한 자녀의 부적절한 행동 및 일탈된 반응에 따라 스트레스가 유발된다고 했다.

양육스트레스는 자녀를 양육하며 겪을 수 있는 상황에서 유발되는 스트레스이며, 장애아동 어머니는 높은 양육스트레스 상황에

쳐해있는 가족 구성원이다. 높은 양육스트레스는 가족의 부적응과 장애아동의 발달에 악영향을 끼칠 수 있기 때문에, 어머니가 만성적이며 압도적인 스트레스를 극복하고, 적응할 수 있도록 적절한 지지가 제공되어야 한다.

### 3. 장애아 어머니의 사회적 지지

임현승(2004)은 장애아동을 둔 어머니가 사회적 지지를 많이 받을수록 낮은 우울감을 보이는 경향을 보고하였고, 박애선(2011)은 발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 심리적 안녕감 사이에 사회적 지지가 매개역할을 하여 심리적 안녕감을 낮춰주는 효과가 있다고 하였다. 장애아에게 재활 서비스를 제공하는 전문가가 장애아의 개인적 문제에 접근하는 것 이외에 상담, 부모교육 및 가족지원 프로그램 등의 사회적 지지를 제공하는 것은 장애아 가족의 적응에 중요한 역할을 한다(구일숙, 2008; 김선해, 2010; 김수현, 강현숙, 2010)고 하였다. 만성질환자 가족의 삶의 질에 사회적 지지가 직접적인 효과를 나타내지 않지만 부담감, 피로도, 역할 만족도에 영향을 끼쳐 간접적 효과를 나타낸다고 하였다(박은숙 외, 1998). 이은혜 등(2012)은 장애아동 어머니에게 사회적 지지가 행복감과 정적인 상관관계를 갖는다고 하였고, 이경옥(2008)은 장애아동 어머니가 인식하는 사회적 지지 중 평가적지지가 높으면 양육효능감이 향상됨을 보고하였다. 어머니의 역할에서 생겨나는 갈등과 긴장을 해소하는데 있어서 사회적 지지가 어머니를 위기적 변화에 대처하고 적응하는

데 있어서 가장 효과적인 역할을 한다(Norbeck, 1991)고 하였고, Cohen & Will (1985)의 연구에서도 사회적 지지를 많이 받는 어머니들은 긍정적인 대처행동을 많이 하며 사회적 지지는 어머니로 하여금 그들 자신이 무엇이든지 스스로 선택하도록 격려하고 다양한 방법으로 실제 사회생활에서 적극적인 참여를 이끌어내며 이러한 참여가 어머니의 사회적 능력을 강화시킨다고 하였다. 같은 스트레스 요인을 경험하고 있거나 그런 경험이 있는 사람으로부터 제공받는 사회적 지지가 가장 효과적이라고 하였다(Thoits, 1985). 박경실 (2002) 연구에서도 사회적 지지와 양육스트레스가 부적상관이 있는 것으로 나타났으며 이는 사회적지지가 많을수록 양육 스트레스는 감소함을 의미한다. 그리고 사회적 지지가 스트레스 상황에서 행동 문제를 완화하고 매개역할을 하는 것으로 나타났다(홍지연, 2006). 여러 기존 연구들이 사회적 지지가 보호부담을 경감시키는 요인으로 작용한다고 보고하고 있다(배경희·정영숙, 2008). 사회적 지지와 개인의 삶에 긍정적 영향을 설명하는 3가지 모델이 있다. 주효과(main effect)모델과 완충효과(Buffering effect)모델, 그리고 매개효과(mediator effect) 모델이다. 사회적 지지는 개인의 양육스트레스의 정도에 관계없이 정서적 안정에 도움이 된다는 것이(Cohen & Wills, 1985) 주효과 모델이며, 개인이 적응하는데 스트레스가 낮은 사람들보다 스트레스가 높은 사람들에게 사회적 지지가 효과적으로 작용하여 개인의 삶의 질을 저해하는 병리적 증상으로부터 보호하는 작용을(Cohen & Wills, 1985) 설명하는 것이 완충효과 모델이다. 그리고 매개효과 모델은 스트레스가 높을 때 사회적 지지가 스트레스와 상호작용하여 종속변수에 긍정적 영향을 준다는 것을 설명한다(박애선, 2011). 이 세 가지 모델은 스트레스가 높은 장애아 어머

니에게 사회적 지지는 삶의 질에 긍정적 영향을 보일 것으로 기대할 수 있다.

또한 상반된 결과를 제시한 연구들도 있다. 황경자(2002)는 학령기의 중복장애 아동을 둔 어머니는 사회적 지지에 대한 만족도가 높을수록 양육 스트레스가 높으며 장애아 어머니의 스트레스와 사회적 관계망, 사회적지지 관계에 대한 연구에서는 장애아 어머니가 받는 도구적 지지가 많을수록 스트레스 수준이 낮아지지만 정보적 지지는 많을수록 스트레스 수준이 올라간다는 결과도 있다(김애란, 2000). 발달장애아 어머니의 스트레스, 사회적지지, 사회 가치관에 관한 연구에서 정서적 지지, 정보적지지 그리고 재정적 지지들은 발달장애아 어머니의 스트레스에 긍정적인 영향을 미치지만 재정적 지지는 정보적 지지나 정서적 지지에 비하여 스트레스에 상관관계가 크지 않다는 연구 결과가 있다(김경민, 2002).

정리해보면, 사회적 지지는 주위의 사람들에게 받을 수 있는 심리적, 물질적인 내용으로, 만족스러운 사회적 지지를 받을 때 개인의 심리적 안정에 도움이 된다. 특히, 장애아를 둔 어머니에게 사회적 지지가 긍정적인 효과를 보이는 연구가 다수로 존재하지만 상반된 결과도 보고되었기 때문에 사회적 지지가 장애아 어머니에게 미치는 영향력에 대한 연구를 지속할 필요가 있다.

#### 4. 장애아 어머니의 삶의 질

장애아의 가족은 자녀의 양육 및 교육으로 인한 경제적 부담, 사회적 부담, 사회관계의 저하, 심리적 위축감 등으로 삶의 질에 있어서 어려움을 겪게 되며, 가족의 생활양식뿐만 아니라 가족의 기능에 심각한 영향을 주어 결국에는 가족 전체의 삶의 질에 부정적인 영향을 준다고 하였다(정영숙·이상복, 1999). 장애아동 부모의 삶의 질에 대한 연구에서 장애아동 부모의 인구통계학적 특성에 따른 삶의 질에서는 차이가 나타나지 않지만, 일반아동 부모의 삶의 질과 장애아 부모의 삶의 질에서는 유의한 차이가 있었고, 장애아 부모의 삶의 질이 낮은 것으로 나타났다(이민호, 2003). 이승신(2001)의 연구에 의하면 장애아와 하루 종일 함께 지낸다는 어머니가 약 20%인 것으로 나타났는데 이는 어머니의 사회적 역할의 간소와 자존감 저하로 이어져 삶의 질이 저하 될 수 있음을 보여준다. 발달장애아의 문제행동 표출, 부모-자녀간의 정서적 불일치, 부모의 양육부담과 이로 인한 가족 간의 갈등, 빈곤 등은 가족 전체의 삶의 질에 영향을 미친다고 하였다(이민호, 2003). Dunbar(1992)는 지적장애아를 둔 부모들의 삶의 질을 측정하기 위해 유능감(희망, 죽음, 삶의 조절, 인간관계, 자신감, 일의 대처능력, 취미), 정신적 안녕(어려움, 안정감, 마음상태, 일상의 만족), 안정성(실패감, 걱정, 결정력, 무력감, 열등감, 경제력), 신체적 안녕(수면, 신체적 통증, 식욕, 과민성), 활력(기동력, 기운)을 측정하는 도구를 개발하여 40쌍의 부부를 면담한 결과 그들이 인식하는 삶의 질이 일반인들에 비해 현저히 낮다고 보고하였다.

반면, 장애아 어머니의 안녕과 관련된 연구에서 장애를 가진 자녀가 오히려 가족 응집력을 강화시키는 요인이 된다고 하였다(김상용, 2009). 발달장애는 영구적이므로 장애아 어머니의 삶의 질에 영향이 있지만 장애가 어머니의 삶의 만족도를 결정하는 주요변인이 되지 못한다는 것이다.

여러 연구의 결과를 보면 장애아 출생과 양육은 가족에게 일반 가족과는 달리 다른 경험을 하게 하는데 다양하고 복잡한 문제들이 복합적으로 장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치고 있는 것을 알 수 있다.



### Ⅲ. 연구 방법

#### 1. 연구 설계

본 연구는 발달장애아 어머니를 대상으로 일반적인 특성과 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질 정도를 파악하고 삶의 질에 미치는 영향을 확인하기 위한 서술적 상관관계 조사연구이다.

#### 2. 연구 대상

서울과 경기도 광명시에 소재한 일개의 언어치료센터에 자녀의 치료를 위해 방문하는 어머니 중 본 연구의 목적을 이해하고 참여를 수락한 자를 대상으로 하였다. 구체적인 선정 기준은 다음과 같다.

- 첫째, 만 3세에서 만 12세 이하의 자녀의 어머니
- 둘째, 자폐성 장애 또는 지적장애 자녀의 어머니
- 셋째, 국문 해독이 가능하고 설문조사에 응답이 가능한 자
- 넷째, 연구의 목적을 이해하고 동의서에 서명한자

대상자수는 Cohen(1988)의 통계적 검정력 분석을 위한 프로그램

램인 G\*Power 3.1.0을 이용하여 다중회귀분석을 기준으로 중간효과 크기 0.15, 유의수준( $\alpha$ )0.05, 검정력( $1-\beta$ ) 0.9를 유지하고 예측변수를 3개로 하여 나온 결과 99명이 산출되었다.

### 3. 연구 도구

#### 1) 대상자 특성

본 연구에서는 대상자 특성을 발달장애아 어머니의 인구사회학적 특성, 발달장애 자녀의 특성으로 나누어 파악하였다. 일반적 특성으로 연령, 동거가족, 종교, 학력, 결혼상태, 직업유무, 경제수준을 파악하였고 발달장애 자녀의 특성으로는 성별, 형제유무, 장애정도, 장애 유형을 파악하였다.

#### 2) 장애 인식

본 연구에서 사용된 어머니의 장애 인식 측정을 위해 齋藤佐和와 志水康雄(1990)이 개발하고 주현숙(1996)이 번안한 것을 참고하여 김정남(2005)이 재구성한 도구를 사용하였다.

이 척도는 4가지 하위요인을 측정하도록 되어있으며 장애 및 자녀의 장애에 대한 인식 및 태도 13문항, 자녀의 장애로 인한 발생하는 어려움에 대한 인식 7문항, 대처전략 8문항, 미래조망 6문항으로 총 34문항으로 구성되어 있다. 각 문항은 ‘전혀 그렇지 않다’에

1점, 그렇지 않다'에 2점, '보통이다'에 3점, '그렇다'에 4점, '매우 그렇다'에 5점으로 매겨지는 Likert 5점 척도로 측정된다. 문항 중에는 긍정적인 문항과 부정적인 문항으로 나뉘는데 긍정적인 문항은 위와 같은 채점을 하고 부정적인 문항(8, 9, 10, 13, 15, 18, 19, 23, 25, 27, 31, 32)은 역채점을 하였다. 응답 범위는 34점에서 170점으로 점수가 높을수록 어머니가 자녀의 장애를 긍정적으로 인식하는 것을 의미한다. 전체 신뢰도는 김경남의 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .80$ 이었으며, 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .71$ 이었다.

### 3) 양육 스트레스

장애아 어머니의 양육스트레스 측정을 위해 황경자(2002)의 연구에서 사용한 척도 25문항을 사용하였다. 이 척도는 장애아 어머니가 자녀양육으로 인해 경험하는 스트레스를 측정하기 위하여 Abidin(1990)의 Parenting Stress Index(PSI) 10문항, 전순영(1984)의 연구에서 고안한 불쾌감 척도 24문항, 서혜영(1992)의 연구에서 사용되었던 49개의 항목 중에서 필요한 25문항을 심리적, 교육적, 신체적, 사회적, 경제적 스트레스 5개의 영역으로 수정 및 보완 범주화한 것이다.

이 척도는 각 문항은 '전혀 그렇지 않다'에 1점, '그렇지 않다'에 2점, '보통이다'에 3점, '그렇다'에 4점, '매우 그렇다'에 5점으로 매겨지는 Likert 5점 척도로 측정되며 응답범위는 25점에서 125점까지로 점수가 높을수록 양육스트레스가 높음을 의미한다. 황경자(2002)의 연구에서는 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .92$ 이었고 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .91$ 이었다.

#### 4) 사회적 지지

장애 어머니의 사회적 지지 측정을 위해 박지원(1985)이 개발한 척도를 사용하였다. 이 척도는 장애 아동 어머니의 주변사람 들로부터 받는 지지의 정도를 측정하는 것으로 정서적지지, 정보적지지, 물질적지지, 평가적지지 4개의 하위 요인으로 구성 되어 있다. 장애 어머니가 지각하는 타인과의 관계 속에서 제공받는 도움을 말하며 정서적지지에는 보살핌, 친밀감, 문제의 관심, 의지, 염려, 결정력을 포함하며, 정보적 지지는 존경대상, 문제해결, 깨달음, 충고, 정보제공, 조언을 의미한다. 물질적 지지는 돈, 인적자원, 대가, 시간, 물건의 도움을 포함하고 있으며, 평가적 지지는 평가, 가치인정, 자부심, 칭찬, 인격적 존중, 의견존중을 포함한다.

이 척도는 25문항으로 구성되어있으며 각 문항은 ‘전혀 그렇지 않다’에 1점, ‘그렇지 않다’에 2점, ‘보통이다’에 3점, ‘그렇다’에 4점, ‘매우 그렇다’에 5점으로 매겨지는 Likert 5점 척도로 측정되며 응답 범위는 25점에서 125점까지로 점수가 높을수록 사회적 지지가 높은 것을 의미한다. 박지원(1993)의 연구에서 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .96$  이었고 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .91$ 이었다.

#### 5) 삶의 질

삶의 질을 측정하기 위해서 Dunbar(1992)가 개발한 ‘SmithKline Beecham의 삶의 질 척도 (SmithKline Beecham ‘Quality of Life’ Scale)’를 정춘해(2008)가 측정항목을 재구성한 것을 사용하였다. 이 도구의 척도는 정서적 안녕(어려움, 안정감, 희망, 마음상태, 실패감,

죽음, 걱정, 삶의 조절, 무력감, 일상의 만족), 사회적 안녕(결정력, 인간관계, 자신감, 열등감), 신체적 안녕(수면, 기동력, 기운, 신체적 통증, 식욕, 과민성), 경제적 안녕(일의 대처능력, 취미, 경제적 능력)의 4가지 하위변인으로 구성되어있다.

총 23개 문항으로 구성되어있으며 각 문항의 점수범위는 1-10점이며 총점의 범위는 23-230점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높은 것을 의미한다. 정춘해(2008) 연구에서는 신뢰도 Cronbach's  $\alpha = .79$ 이었으며 본 연구에서는 Cronbach's  $\alpha = .92$ 이었다.

## 4. 자료수집 절차

### 1) 연구의 윤리적 고려

연구 참여자들의 윤리적인 측면을 고려하기 위해 본 연구를 수행 전에 서울대학교 생명윤리심의 위원회의 승인을 받고(부록 1) 자료수집 해당기관의 기관장으로부터 자료수집 허락을 받았다. 자료수집 전 연구자가 대상자를 만나 연구의 목적, 연구 참여에 대한 익명성 보장, 자발적인 연구 참여 동의와 거부, 중도포기가능성에 대해 설명하였다. 설문 내용은 연구 목적으로만 사용할 것이며, 연구 논문이 인쇄자료로 발표 된 후에는 분쇄 폐기 처리할 것임을 설명하였다. 이에 따라 자발적으로 연구에 참여하기로 한 대상자에게 연구 동의서 서명을 받았다.

## 2) 자료수집 기간 및 과정

자료 수집은 서울대학교 생명윤리심의 위원회의 승인(IRB No. 1607/003-016)을 받은 후 시작하였다. 자료수집 기간은 7월 27일부터 8월20일까지이며, 대상자는 자녀의 치료를 위해 서울과 경기도 광명시에 소재한 언어 치료센터에 방문하는 어머니 중 선정기준에 부합하는 어머니를 선정하였다. 연구자와의 직접 면담을 통해 동의서를 작성하였으며, 설문지 작성 시간은 약 20분이었다. 연구자는 121명의 대상자를 만나 연구의 목적 및 방법에 대해 설명하였다. 그 중 3명은 연구 동의를 거부하여 총 118부의 설문지를 분석하였다.

## 5. 자료분석 방법

수집된 자료의 분석은 SPSS(PASW) 21.0 통계 분석 프로그램을 이용하여 실시하였고 분석방법은 다음과 같다.

- 1) 대상자의 인구사회학적 특성, 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질은 빈도수, 백분율, 평균과 표준편차를 이용한 서술통계로 분석하였다.
- 2) 대상자의 인구사회학적 특성 따른 장애인식, 사회적 지지, 양육스트레스 및 삶의 질의 차이는 t-test, ANOVA로 분석하였다. 필요시 Duncan의 사후검정을 실시하였다.
- 3) 장애인식, 양육 스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 상관성을

파악하기 위하여 Pearson's Correlation Coefficient를 사용하였다.

- 4) 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 알아보기 위해 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지를 독립변수로 투입하여 다중회귀분석(multiple regression analysis)을 사용하였다.
- 5) 연구의 신뢰도를 검증하기 위해 Cronbach's Alpha 계수를 사용하였다.

## IV. 연구 결과

### 1. 대상자의 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질 정도

#### 1) 대상자의 인구사회학적 특성과 자녀 관련 특성

##### (1) 인구사회학적 특성

대상자의 인구사회학적 특성은 다음과 같다 (Table 1). 연령은 31세에서 40세까지가 78명(66.1%)으로 가장 많았으며, 동거 가족의 수는 4명인 집단이 72명(61.0%)으로 가장 많았다. 종교를 가지고 있는 대상자는 72명 (61.0%), 현재 직업이 없는 대상자는 62명 (52.5%)이었고, 월평균 가구 소득은 400만원 이상 집단(61.0%)이 가장 높은 비율을 보였다.

자녀의 성별이 남자 아이인 경우가 79명(66.3%)이었으며, 발달장애아가 형제자매를 둔 집단이 54명(45.8%)이었다. 자녀의 발달장애 등급은 3등급이 113명(95.8%), 자녀의 발달장애 유형은 지적장애인 경우가 89명(75.4%)으로 대다수를 차지하였다.



Table 1. Demographic Characteristics of the Participants and Their Children (N=118)

Variables	Category	Number(%)
Age	≤30	6 (5.1)
	31-40	78 (66.1)
	≥41	34 (28.8)
Religion	Yes	72 (61.0)
	No	46 (39.0)
Education	≤ High school	24 (20.3)
	college	86 (72.9)
	>college	8 (6.8)
Occupation	Yes	56 (47.5)
	No	62 (52.5)
Marital status	Married	114 (96.6)
	Others	4 (3.4)
Family members	2	4 (3.4)
	3	14 (11.9)
	4	72 (61.0)
	5	23 (19.5)
	≥6	5 (4.2)
Monthly income (Unit : 10,000 KRW)	<300	19 (16.1)
	300-399	27 (22.9)
	≥400	72 (61.0)
Child's gender	Male	79 (66.3)
	Female	39 (33.1)
Child's sibling	Yes	103 (87.3)
	No	15 (12.7)
The type of disability	Intellectual disability	89 (75.4)
	Autism	29 (24.6)
The degree of disability*	1	0 (0)
	2	5 (4.2)
	3	113 (95.8)

\*Severity : 1>2>3

## 2) 장애인식

본 연구에서 대상자의 장애인식은 평균 122.67( $\pm 10.77$ )점으로 나타났다. 대상자의 장애인식이 가능한 점수 범위는 34점에서 170점으로 점수가 높을수록 자녀의 장애에 대해 긍정적으로 인식하고 있음을 의미하며 본 연구에서 대상자의 점수 범위는 93점에서 150점까지였다.

대상자의 장애인식은 인구사회학적 특성 중 종교를 가진 집단이 종교가 없는 집단보다 장애인식 정도가 낮았고( $p=.041$ ), 직업을 가진 집단이 장애인식이 유의하게 낮은 것으로 나타났다( $p=.025$ )(Table 2).

Table 2. Perception to Disability by Demographic Characteristics

Variables	Category	Number(%)	Perception to disability (Mean±SD)	F or t (p) Duncan
Age	≤30	6 (5.1)	125.83±16.24	2.627
	31-40	78 (66.1)	121.05±9.88	(.073)
	≥41	34 (28.8)	125.82±11.20	
Religion	Yes	72 (61.0)	121.05±9.92	-2.065
	No	46 (39.0)	125.20±11.65	(.041)
Education	≤ High school	24 (20.3)	119.96±10.86	1.658
	college	86 (72.9)	122.97±10.83	(.195)
	>college	8 (6.8)	127.63±8.57	
Occupation	Yes	56 (47.5)	120.34±11.21	2.273
	No	62 (52.5)	124.77±9.98	(.025)
Marital status	Married	114 (96.6)	122.52±10.89	-0.817
	Others	4 (3.4)	127.00±50.29	(.416)
Family members	2	4 (3.4)	127.00±5.29	1.701
	3	14 (11.9)	125.93±10.75	(.155)
	4	72 (61.0)	123.44±10.31	
	5	23 (19.5)	118.48±11.93	
	≥6	5 (4.2)	118.20±11.54	
Monthly income (Unit : 10,000 KRW)	<300	19 (16.1)	121.42±13.73	0.302
	300-399	27 (22.9)	123.89±6.78	(.740)
	≥400	72 (61.0)	122.67±10.77	
Child's gender	Male	79 (66.3)	121.56±11.18	-1.608
	Female	39 (33.1)	124.92±9.62	(.111)
Child's sibling	Yes	103 (87.3)	122.50±10.91	-0.459
	No	15 (12.7)	123.87±10.03	(.647)
The type of disability	Intellectual	89 (75.4)	122.28±10.79	0.469
	Autism	29 (24.6)	123.86±10.81	(.495)
The degree of disability*	1	0 (0)		0.767
	2	5 (4.2)	126.80±13.14	(.383)
	3	113 (95.8)	122.49±10.69	

\*Severity : 1&gt;2&gt;3

### 3) 양육스트레스

본 연구에서 대상자의 양육스트레스는 평균 65.66( $\pm$ 15.65)점으로 나타났다. 대상자의 양육스트레스의 가능한 점수 범위는 25점에서 125점으로 점수가 높을수록 양육스트레스가 높다는 것을 의미한다. 본 연구에서 대상자의 점수 범위는 26점에서 104점까지였다.

대상자의 인구사회학적 특성 중 종교의 유무가 양육스트레스에 유의한 차이를 보였으며( $p=.011$ ), 종교를 가진 집단이 양육스트레스가 더 높은 것으로 나타났다(Table 3).

Table 3. Parenting Stress by Demographic Characteristics

Variables	Category	Number(%)	Parenting stress (Mean±SD)	F or t (p) Duncan
Age	≤30	6 (5.1)	53.83±16.30	2.422
	31-40	78 (66.1)	67.31±14.96	(.093)
	≥41	34 (28.8)	63.88±16.46	
Religion	Yes	72 (61.0)	68.56±15.51	2.597
	No	46 (39.0)	61.07±14.91	(.011)
Education	≤ High school	24 (20.3)	66.63±13.98	0.479
	college	86 (72.9)	64.93±15.83	(.621)
	>college	8 (6.8)	70.25±19.39	
Occupation	Yes	56 (47.5)	67.91±13.72	-1.509
	No	62 (52.5)	63.58±17.06	(.134)
Marital status	Married	114 (96.6)	65.54±15.87	-0.339
	Others	4 (3.4)	68.25±7.18	(.736)
Family members	2	4 (3.4)	68.25±7.18	1.050
	3	14 (11.9)	69.57±17.89	(.385)
	4	72 (61.0)	63.51±14.95	
	5	23 (19.5)	69.96±16.39	
	≥6	5 (4.2)	63.20±19.57	
Monthly income (Unit : 10,000 KRW)	<300	19 (16.1)	69.58±18.54	2.437
	300-399	27 (22.9)	65.22±12.56	(.092)
	≥400	72 (61.0)	65.64±15.65	
Child's gender	Male	79 (66.3)	65.87±15.98	0.234
	Female	39 (33.1)	65.15±15.16	(.815)
Child's sibling	Yes	103 (87.3)	66.31±15.72	1.231
	No	15 (12.7)	61.00±14.86	(.221)
The type of disability	Intellectual	89 (75.4)	65.91±15.66	0.333
	Autism	29 (24.6)	64.79±15.88	(.740)
The degree of disability *	1	0 (0)		1.343
	2	5 (4.2)	74.80±10.28	(.182)
	3	113 (95.8)	65.23±15.27	

\*Severity : 1&gt;2&gt;3

#### 4) 사회적 지지

본 연구에서 대상자의 사회적 지지는 평균 88.07( $\pm 14.83$ )점으로 나타났다. 대상자의 사회적 지지의 가능한 점수 범위는 25점에서 125점으로 점수가 높을수록 사회적 지지가 높다는 것을 의미한다. 본 연구에서 대상자의 점수 범위는 60점에서 124점까지였다.

대상자의 인구사회학적 특성 중 동거 가족의 수는 집단 간 유의한 결과를 보였으며( $p=.015$ ) 사후검정에서는 동거 가족의 수가 3명과 4명인 집단이 2명인 집단보다 유의하게 사회적 지지가 높은 것으로 나타났다. 교육의 정도가 높을수록 사회적 지지가 유의하게 높았다( $p=.006$ ). 현재 직업 유무가 유의한 결과를 보였으며( $p<.001$ ), 직업이 없는 집단이 직업을 가진 집단보다 사회적 지지가 높은 것으로 나타났다. 자녀 관련 특성 중에서는 자녀의 장애등급이 2등급인 집단이 3등급인 집단보다 사회적 지지가 유의하게 높았다( $p=.003$ )(Table 4).

Table 4. Social Support by Demographic Characteristics

Variables	Category	Number(%)	Social support (Mean±SD)	F or t (p) Duncan
Age	≤30	6 (5.1)	100.33±12.40	3.082
	31-40	78 (66.1)	86.23±14.50	(.050)
	≥41	34 (28.8)	90.12±15.04	
Religion	Yes	72 (61.0)	87.08±15.94	0.358
	No	46 (39.0)	89.61±12.90	(.783)
Education	≤ High school <sup>a</sup>	24 (20.3)	79.92±16.76	5.342
	college <sup>b</sup>	86 (72.9)	89.72±13.99	(.006)
	>college <sup>c</sup>	8 (6.8)	94.75±7.80	b, c > a
Occupation	Yes	56 (47.5)	82.41±13.82	4.211
	No	62 (52.5)	93.18±13.92	(<.001)
Marital status	Married	114 (96.6)	88.54±14.86	1.846
	Others	4 (3.4)	74.75±3.77	(.067)
Family members	2 <sup>a</sup>	4 (3.4)	74.75±3.77	3.237
	3 <sup>b</sup>	14 (11.9)	94.43±16.30	(.015)
	4 <sup>c</sup>	72 (61.0)	89.86±12.87	
	5 <sup>d</sup>	23 (19.5)	81.04±18.30	b, c > a
	≥6 <sup>e</sup>	5 (4.2)	87.40±10.69	
Monthly income (Unit : 10,000 KRW)	<300	19 (16.1)	87.37±12.92	1.259
	300-399	27 (22.9)	93.48±13.17	(.288)
	≥400	72 (61.0)	88.07±14.83	
Child's gender	Male	79 (66.3)	86.25±16.43	-1.913
	Female	39 (33.1)	91.74±10.10	(.058)
Child's sibling	Yes	103 (87.3)	88.39±14.58	0.641
	No	15 (12.7)	85.87±16.79	(.541)
The type of disability	Intellectual	89 (75.4)	87.34±14.84	-0.937
	Autism	29 (24.6)	90.31±14.84	(.351)
The degree of disability *	1	0 (0)		9.310
	2	5 (4.2)	107.20±9.20	(.003)
	3	113 (95.8)	87.22±14.48	

\*Severity : 1&gt;2&gt;3

## 5) 삶의 질

본 연구에서 대상자의 삶의 질은 평균  $149.50(\pm 28.46)$ 점으로 나타났다. 대상자의 삶의 질의 가능한 점수 범위는 23점에서 230점으로 점수가 높을수록 삶의 질이 높다는 것을 의미한다. 본 연구에서 대상자의 점수 범위는 47점에서 215점까지였다.

대상자의 일반적인 특성과 자녀의 특성이 삶의 질에 유의한 결과를 보이는 변수는 없었다(Table 5).



Table 5. Quality of life by Demographic Characteristics

Variables	Category	Number(%)	Quality of life (Mean±SD)	F or t (p) Duncan
Age	≤30	6 (5.1)	160.00±23.95	0.731
	31-40	78 (66.1)	150.28±26.24	(.492)
	≥41	34 (28.8)	146.33±34.12	
Religion	Yes	72 (61.0)	142.06±29.40	1.657
	No	46 (39.0)	154.89±26.33	(.100)
Education	≤ High school	24 (20.3)	146.13±29.83	0.378
	college	86 (72.9)	150.88±28.26	(.686)
	>college	8 (6.8)	144.75±28.78	
Occupation	Yes	56 (47.5)	150.39±21.07	-0.323
	No	62 (52.5)	148.69±33.94	(.748)
Marital status	Married	114 (96.6)	149.74±28.86	0.137
	Others	4 (3.4)	142.75±12.37	(.872)
Family members	2	4 (3.4)	142.75±12.37	0.411
	3	14 (11.9)	150.14±18.19	(.800)
	4	72 (61.0)	147.74±32.11	
	5	23 (19.5)	155.91±22.09	
	≥6	5 (4.2)	149.00±34.29	
Monthly income (Unit : 10,000 KRW)	<300	19 (16.1)	138.84±35.83	1.627
	300-399	27 (22.9)	152.52±32.36	(.201)
	≥400	72 (61.0)	151.18±24.27	
Child's gender	Male	79 (66.3)	149.78±29.98	0.154
	Female	39 (33.1)	148.92±25.47	(.878)
Child's sibling	Yes	103 (87.3)	148.34±29.07	-1.162
	No	15 (12.7)	157.47±23.13	(.248)
The type of disability	Intellectual	89 (75.4)	149.72±29.32	0.146
	Autism	29 (24.6)	148.83±26.11	(.884)
The degree of disability*	1	0 (0)		-0.264
	2	5 (4.2)	146.20±47.51	(.792)
	3	113 (95.8)	149.65±27.66	

\*Severity : 1&gt;2&gt;3

## 2. 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질 간의 상관관계

### 1) 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지와 삶의 질의 상관관계

장애인식, 양육 스트레스 및 사회적 지지는 삶의 질과 모두 유의한 상관관계가 있었다(Table 6). 장애인식과 삶의 질과는  $r=0.255(p<.001)$ 으로 양의 상관관계를 가지고 있었다. 양육스트레스와 삶의 질과는  $r=-0.480(p<.001)$ 으로 음의 상관관계를 가지고 있었다. 사회적 지지와 삶의 질과는  $r=0.243(p<.001)$ 으로 양의 상관관계를 보였다.

장애인식과 양육스트레스는  $r=-0.614(p<.001)$ 으로 음의 상관관계를 보였으며, 장애인식과 사회적 지지는  $r=0.443(p<.001)$ 으로 양의 상관관계를 보였다.

양육 스트레스와 사회적 지지는  $r=-0.452(p<.001)$ 로 음의 상관관계를 보였다.

Table 6. Correlations between Quality of Life, Perception to Disability, Parenting Stress and Social Support (N=118)

Variables	r(p)			
	Perception to Disability	Parenting Stress	Social Support	Quality of Life
Perception to Disability	1			
Parenting Stress	-.614 (<.001)	1		
Social Support	.443 (<.001)	-.452 (<.001)	1	
Quality of Life	.255 (<.001)	-.480 (<.001)	.243 (<.001)	1

### 3. 삶의 질에 대한 다중회귀분석

#### 1) 장애인식, 양육스트레스 및 사회적지지가 삶의 질에 미치는 영향

대상자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 확인하기 위해 다중회귀분석을 실시하였다. 회귀분석을 실시하기 전 회귀분석의 기본가정인 잔차의 정규분포, 선형성, 등분산, 다중 공선성, 오차의 독립성 등의 가정을 충족시키는지 여부를 진단하였다. Durbin-Watson을 이용하여 오차의 자기상관성 여부를 확인한 결과 2.127로 2에 가까워 자기상관이 없음을 판단하였다. P-P 도표를 확인하였을 때 분포가 정규성을 만족하였고 산점도에서 특별한 형태를 보이지 않아 등분산성이 가정되었음을 확인하였다. 다중 공선성의 통계량에서 공차한계는 .582에서 최대 .752의 값을 보이고 있어 .3이상이고 1.0 이하로 나타났고 VIF가 10이하로 다중 공선성에 문제가 없었다.

따라서 회귀모형을 분석한 결과 회귀모형은 유의한 것으로 나타났다( $F=11.658$ ,  $p<.001$ ), 모형의 설명력을 나타내는 수정된 결정계수( $R^2$ )은 0.215로 나타났다. 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 양육스트레스 ( $\beta=-.505$ )로 부적 상관관계가 있었으며, 장애인식과 사회적 지지는 유의한 영향을 미치지 않는 것으로 나타났다(Table 7).

Table 7. Factors influencing quality of life

(N=118)

Variables	Quality of life					
	B	SE	$\beta$	t	<i>p</i>	VIF
(constant)	226.543	43.920		5.158	<.001	
Perception	-0.202	0.282	-0.077	-0.717	.475	1.700
Parenting stress	-0.906	0.195	-0.505	-4.707	<.001	1.718
Social support	0.092	0.181	0.048	0.509	.612	1.330
$R^2$	0.235					
Adjusted $R^2$	0.215					
<i>F</i> -value	11.658				<.001	

## V. 논의

본 연구는 발달장애아 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 조사한 서술적 상관관계 연구이다. 이를 위해 문헌고찰을 통해 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지를 예측변수로 선정하고 이러한 변수들이 삶의 질에 미치는 영향을 파악하였다는 점에서 의의가 있다고 할 수 있다..

본 연구 결과, 대상자의 삶의 질 점수는 149.50점( $SD=28.46$ )으로, 이는 같은 도구로 측정한 발달장애아 어머니의 삶의 질 점수인 136.39점(이예진, 2010)보다 높은 수치이다. 이러한 결과는 편의표집으로 나타난 차이 때문이라고 추정된다. 한편, 학령기 발달장애아의 부모의 삶의 만족도가 발달장애 성인자녀를 둔 부모의 삶의 만족도보다 더 높게 나타난 선행연구(이원남, 2016)에 비추어 볼 때, 삶의 질에 대한 종단적인 연구도 필요할 것으로 생각된다. 이와 더불어 발달장애아 어머니의 돌봄에 대한 심층적인 귀납적 연구가 필요함을 보여준다.

본 연구 대상자의 장애인식 정도는 평균은 122.67점( $SD=10.77$ )으로, 이는 보통보다 높은 수준에 속한다. 이는 개인적 자원의 수준과 활용이 장애 인식과 수용에 직접적인 영향을 미친다는 선행연구(김선희, 2010)에 비추어 볼 때, 본 연구 대상자의 높은 수준의 학력과 특정 지역에 집중된 집단의 특성이 반영된 것으로 보인다.

본 연구 대상자의 양육스트레스의 평균은 65.66점( $SD=15.65$ )로 나타났다. 같은 측정도구를 사용한 장애아동 어머니의 양육스트레스

(하수민, 2001; 원은영(2010) 연구보다 낮은 수준이다. 특히 90점 이상일 경우 전문가의 도움이 필요하다는 선행연구(Abidin, 1990; 이민주, 2006)에 비추어 볼 때, 이들의 양육스트레스는 높지 않다고 볼 수 있다. 이처럼 양육스트레스 점수가 비교적 낮은 이유는 본 연구 대상자 자녀의 95% 이상이 장애등급 3등급으로 일상생활과 사회생활에 있어서 간헐적인 도움만 요구되는 경우이기 때문 것으로 추정할 수 있다. 왜냐하면, 장애 자녀의 일상생활 수행능력의 기능적 한계는 발달장애인 부모의 신체적, 감정적 부담과 같은 돌봄 스트레스 요인으로 작용하기 때문이다(김화신, 2014).

본 연구 대상자의 사회적 지지 총점의 평균은 88.07점( $SD=14.83$ )으로 발달장애 아동의 어머니를 대상으로 같은 측정도구를 사용한 연구에서 총점의 평균이 70.08점인 결과(이숙자, 2005)와 비교해볼 때 높은 수준에 속하며, 일반 아동을 둔 취업모를 대상으로 한 연구의 총점의 평균 약 73.27점(정지연, 2008)보다도 높다. 이러한 결과도 본 연구의 대상자의 특성, 즉 대졸 이상이고 월평균 가구 소득이 높은 대상자가 많이 포함됨으로써 사회적 지지를 받기 용이한 집단의 특성이 나타난 것으로 보인다.

본 연구에서 대상자의 삶의 질에 영향요인을 알아보기 위해 실시한 회귀분석결과, 양육스트레스가 삶의 질에 유의미한 영향을 주는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 양육스트레스가 장애아동 어머니의 삶의 질에 지속적으로 중요 영향요인이었던 기존 연구(이재혁, 2005; 여선영, 2013; 김화신 2014)와 일치한다. 따라서 비록 본 연구 대상자들의 삶의 질이 비교적 높고 양육스트레스도 비교적 낮은 하지만, 그럼에도 불구하고 이들의 삶의 질을 더욱 향상시키기 위해서는 양육스트레스를 감소시키는데 초점을 두어야 함 함을 시사한다.

특히 양육스트레스가 자폐스펙트럼 아동의 조기중재프로그램의 효과를 감소시킨다는 점을 감안할 때(Osborne, Mchugh, Saunders & Reed, 2007), 자녀의 진단 초기부터 양육스트레스를 관리할 수 있도록 돕는 것이 중요할 것이다. 앞으로는 발달장애아 어머니의 양육스트레스와 삶의 질 간의 관계를 매개하는 변인에 관한 연구도 필요할 것으로 판단된다.

본 연구에서는 장애인식은 삶의 질에 유의미한 영향력이 나타나지 않았다. 이는 장애아동의 어머니의 삶의 질에 양육자의 심리·인지적 요인이 영향을 받는다는 선행연구(김기룡·김삼섭, 2012)와는 상이한 결과이다. 이는 자녀의 장애수용과 낙관적인 태도가 생활만족도를 높인다는 결과(강선경, 2002; 여선영, 2013)를 뒷받침하고 있다. 장애인식과 양육스트레스가 밀접한 관계가 있다는 연구(고일영, 2010)와도 맥을 같이 한다. 따라서 추후에는 보다 다양한 인구사회학적 특성을 지닌 연구 대상자로 확대한 반복연구를 통하여 이를 검증하는 것이 필요하다고 사료된다.

본 연구 결과, 사회적 지지는 삶의 질에 유의한 상관관계를 보이고 있지만, 삶의 질에는 유의한 영향을 주지는 않았다. 이러한 결과는 기존 연구에서도 사회적 지지와 삶의 질의 관계에서 일관되지 않은 결과(강선경, 2002; 이은혜 등, 2012; 정희정, 2002; 박애선, 2011))를 보여주는 것과 일맥상통하고 있다. 한편, 장애아동 어머니의 사회적 지지를 배우자, 이웃, 치료기관 등으로 나누어 조사한 선행연구(강선경, 2002; 임현승, 2002)와 달리, 본 연구는 전반적으로 인식하고 있는 사회적 지지를 조사하였기 때문에 구체적인 효과를 검증하지 못한 것으로 판단할 수도 있다. 따라서 장애인식, 사회적 지지와 삶의 질의 관계에 대해 지속적이고 구체적인 검증이 필요할



뿐만 아니라, 발달장애아 어머니의 돌봄 경험에 대한 귀납적인 연구를 통하여 보다 심층적인 이해를 도모해야 할 것이다.

결론적으로 3세-12세 발달장애아를 둔 어머니의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 요인은 양육스트레스로 나타났다. 따라서 양육스트레스를 낮추기 위한 맞춤형 중재가 요구된다. 이를 위해서는 효과적인 사회적 지원을 활용하여 자녀의 발달단계에 따른 지속적인 스트레스 관리와 함께 장애인식을 긍정적인 방향으로 전환하는 통합적 프로그램이 필요할 것으로 사료된다.

## VI. 결론 및 제언

### 1. 결론

본 연구는 발달장애아 어머니의 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지와 삶의 질 정도를 파악하고, 각 변수들 간의 상호관련성을 조사하고, 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 규명하고자 시행된 서술적 상관관계 조사연구이다. 연구에는 만 3세부터 12세의 발달장애아 어머니 118명이 참여하였다. 자료는 2016년 7월과 8월 사이에 자가보고 설문지를 통하여 수집되었다. 연구도구는 장애인식 34문항, 양육스트레스 25문항, 사회적 지지 25문항, 삶의 질 23문항으로 총 107문항을 사용하였다. 수집된 자료는 SPSS (Statistical Package for Social Science) 21.0 프로그램을 이용하여 Cronbach's  $\alpha$ , 빈도, 백분율, 평균, 표준편차, t-test, ANOVA, Duncan 사후검정, Pearson correlation, 및 다중회귀분석으로 분석하였다.

연구결과, 대상자의 장애인식은 평균  $122.67 \pm 10.77$ 점, 양육스트레스는 평균  $65.66 \pm 15.65$ 점, 사회적 지지는 평균  $88.07 \pm 14.83$ 점이었으며, 삶의 질은 평균  $149.50 \pm 28.46$ 점으로 나타났다. 대상자의 인구사회학적 특성에 따른 장애인식은 종교와 직업의 유무에 따라 유의한 차이를 보였고, 양육스트레스는 종교의 유무에 따라, 사회적 지지는 가족의 수, 교육정도, 직업의 유무, 그리고 자녀의 장애등급에 따라 유의한 차이를 보였다. 한편, 인구 사회학적 특성에 따른 삶의 질은 유의한 결과가 없었다. 상관관계 분석에서는 장애인식과 삶의 질은

음의 상관을, 양육스트레스와 삶의 질은 음의 상관을, 사회적 지지와 삶의 질은 양의 상관을 보여 장애인식과 양육스트레스가 낮을수록 발달장애아 어머니의 삶의 질이 낮았으며, 사회적 지지가 높을수록 삶의 질은 높았다. 다중회귀분석 결과 양육스트레스가 발달장애아 어머니의 삶의 질에 가장 큰 영향력을 미치는 요인으로 나타났으나, 장애인식과 사회적 지지는 유의하게 나타나지 않았다.

이상의 결과를 통해 발달장애아 어머니의 삶의 질을 높이기 위해 양육스트레스를 감소키는 중재 개발과 연구가 더 필요할 것이라 생각되며 선행 연구가 부족한 장애아 어머니의 장애인식과 관련된 지속적인 연구도 필요할 것이라 판단된다.

## 2. 제언

본 연구 결과를 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구는 학령전기와 학령초기로 한정하여 조사하였다. 하지만 자녀의 연령에 따라 차이가 있을 수 있으므로, 다양한 연령에 따른 연구가 필요할 것이다.

둘째, 본 연구는 편의표본추출로 자료를 수집하여 연구 결과를 일반화하는데 제한이 따른다. 일반화의 가능성을 높이기 위해서는 다양한 지역에서 표본추출이 필요하다.

셋째, 발달장애아 어머니의 삶의 질에 대한 복합적인 접근이 요구된다. 본 연구에서 발달장애아 어머니의 삶의 질에 미치는 영향요인이 선행연구와 다소 차이를 보이고 있는 것은 발달장애아 어머

니의 환경 및 개별적인 특성 등을 종합적으로 반영할 수 있는 척도가 부족하다는 점과 이들의 삶의 질과의 관계를 고찰하는 연구도 부족했기 때문이다. 향후 발달장애 어머니의 특성에 따른 삶의 질에 대한 분석도 필요할 것이다.

## 참 고 문 헌

- 강선경 (2002). 장애자녀를 둔 부모의 태도, 스트레스 대처 및 사회적 지원이 그들의 생활만족도에 미치는 영향에 대한 연구. *정신보건과 사회사업*, 14, 7-35.
- 고성혜 (1994). 어머니가 지각한 양육스트레스에 관한 연구. *한국청소년연구*, 18, 21-37.
- 고일영, 김철, 황경열, 권영욱 (2007). 장애아동 어머니의 장애인식과 장애아동 자녀에 대한 인식정도가 심리적 안녕감과 양육스트레스에 미치는 영향. *한국동서정신과학회지*, 10(1), 27-36.
- 고일영 (2010). *장애아동 어머니의 장애수용 척도 개발 및 타당화*. 대구대학교 대학원 박사학위논문. 대구.
- 고정선 (2008). 발달장애 아동 어머니의 양육 부담감, 우울 및 자아존중감 상호관계: 정신지체와 자폐 아동어머니를 중심으로. *특수교육저널*, 9(1), 1-17.
- 구일숙 (2008). *장애아 어머니의 자아존중감·사회적 지지·양육스트레스에 관한 연구*. 대구대학교 대학원 석사학위논문.
- 국가법령정보센터 (2015). 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률.
- 김강희 (2013). *장애아동부모의 부양부담과 삶의 질에 관한 연구*. 서울기독교대학교 대학원 석사학위논문. 서울
- 김경남 (2005). *어머니의 장애인식, 양육태도 및 자아존중감이 주의력 결핍 과잉행동장애(ADHD)아동의 자아존중감과 또래관*

- 계에 미치는 영향. 남서울대학교 디지털정보대학원 석사학위 논문. 충청남도.
- 김경민 (2002). 발달장애아동 어머니의 스트레스, 사회적지지 그리고 사회적가치관에 관한 연구-청주시와 미국의 Columbia시의 비교를 통해-. 건국대학교 대학원 석사학위논문. 서울.
- 김계하, 김옥수 (2005). 지체장애인의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인. *대한간호학회지*, 35(3), 478-486.
- 김기룡, 김삼섭(2012). 발달장애아 어머니의 장애수용태도 유형별 가정환경, 양육스트레스 및 양육핵심역량 특성. *정서·행동 장애연구*, 28(2), 279-304.
- 김상용 (2009). 발달장애자녀 어머니의 웰빙 연구. 가톨릭대학교 대학원 박사학위논문. 서울.
- 김선옥 (2014). 장애유아 어머니와 비장애유아 어머니들간 양육스트레스 및 대처 행동의 차이: 국공립 통합 보육시설 어머니를 대상으로. 동국대학교 대학원 석사학위논문. 서울
- 김선해 (2010). 장애아동의 통합추진을 위한 가족 지원 프로그램이 장애아동 어머니의 양육스트레스와 양육효능감 및 가족역량 강화에 효과. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문. 서울.
- 김선희 (2010). 중도시각장애인이 지각한 사회적지지가 장애수용에 미치는 영향. 제주대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김수현, 강현숙 (2010). 뇌성마비 아동 어머니의 양육스트레스 영향 요인. *한국재활간호학회지*, 13(2), 123-131.
- 김애란 (2000). 장애아동 어머니의 스트레스와 사회적 관계망, 사회적 지지간의 관계에 관한 연구. 호남대학교 행정대학원 석사

학위논문. 광주

- 김은경 (2002). *주간보호서비스이용 어머니의 장애자녀 부양부담에 관한연구*, 경희대학교 행정대학원 석사논문
- 김정아 (2003). *장애아동의 발달 연령에 따른 취업모와 비 취업모의 양육스트레스*. 단국대학교 대학원 석사학위논문.
- 김준규 (2007). *장애아 가족의 부담감과 주관적 삶의 질에 관한연구*, 부산대학교 교육대학원 박사학위논문.
- 김지연 (2011). *장애아동 부모의 가족여가활동과 양육스트레스*. 강원대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험. *한국심리학회지 상담 및 심리치료*, 27(2), 463-490.
- 김충효 (2009). *지적장애인 자녀를 둔 어머니의 장애자녀에 대한 인식이 양육 태도에 미치는 영향*. 대구대학교 박사학위논문.
- 김화신 (2014). *발달장애인 주 양육자의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구*, 서울신학대학원 박사학위 논문.
- 류경희, 한경임, 이형숙 (2011). 장애유형별 장애아동과 어머니 특성이 장애 아동 어머니의 스트레스에 미치는 영향. *한국특수아동학회*, 13(2), 437-461.
- 박경실 (2002). *장애 아동의 양육 스트레스와 사회적 지지와의 관계에 관한 연구 : 인천광역시를 중심으로*. 인천대학교 대학원 석사학위논문.
- 박애선 (2011). *자폐성 장애아동 어머니의 심리적 안녕감에 관한 연구 : Double ABCX 모델의 적용*. 대구대학교 대학원 박사학위논문.
- 박은숙, 이숙자, 박영주 (1998). 만성질환자 가족의 삶의 질 예측

- 모형 구축에 관한연구. *대한간호학회지*, 28(2), 344-357.
- 박지원 (1985). *사회적 지지척도 개발을 위한 일 연구*. 연세대학교 대학원 박사학위논문. 서울.
- 배경희, 정영숙 (2008). 발달장애아동 가족이 인지한 사회적 지지가 양육 부담 및 대처행동과 삶의 질에 미치는 영향. *특수교육재활과학연구*, 47(4), 115-137.
- 배연숙 (2012). *발달장애아동의 특성이 어머니의 양육스트레스에 미치는 영향: 어머니의 장애수용을 매개변인으로*. 고려대학교 대학원, 석사학위논문.
- 서유진 (2013). 긍정심리학의 정신건강 요소에 기초한 장애학생 가족의 긍정적인 인식과 경험에 관한 질적연구 분석. *특수교육저널 : 이론과 실천*, 14(4), 27-56.
- 신현정 (2015). 발달장애아 어머니 양육체험의 교육적 가능성. *자폐성 장애연구*, 15(1), 179-202.
- 심석순 (2013). 성인발달장애인 어머니의 돌봄스트레스에 영향을 미치는 요인. *Korean Journal of Social Welfare Research*, 38, 1-23.
- 양옥경 (1995). 성장장애 아동 부모의 스트레스에 관한연구. *한국아동복지학*. 3(1), 241-268.
- 여선영 (2011). *장애아동 어머니의 양육스트레스와 생활만족도에 관한 연구*. 공주대학교 대학원 석사학위논문.
- 원은영 (2010). *발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구*. 상지대학교 사회복지정책대학원 석사학위논문. 강원도
- 이경옥 (2008). *장애아동 어머니의 사회적 지지 및 양육스트레스가 양육효능감에 미치는 영향에 관한 연구*. 서울시립대학교 대



학원 석사학위논문.

- 이민주 (2006). *자녀의 발달장애와 관련된 어머니의 양육스트레스와 아버지의 지원*. 연세대학교 대학원 석사학위논문.
- 이민호 (2003). *발달장애아 가족의 삶의 질과 사회적 지지욕구에 관한 연구*. 대구대학교 특수교육학과 박사학위논문.
- 이상명, 박재국, 김혜리, 서보순 (2010). 장애아동 부모의 양육행동 및 양육 참여도 실태. *지체.중복.건강장애연구*, 53(4), 407-728.
- 이상복 (1994). *자폐유아 부모의 양육스트레스 연구*. 국립특수교육원 창간호.
- 이숙자 (2005). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스와 심리적 안녕감 간의 관계: 적극적 대처방식과 사회적 지지의 매개효과 검증. *상담학연구*, 7(1), 27-45.
- 이승신 (2001). *장애아 가족의 심리적 스트레스와 대처행동에 관한 연구*. 협성대학교 사회과학대학 석사학위논문.
- 이승희, 조홍중 (2001). 발달장애 개념에 대한 특수교육학적 고찰. *발달장애연구*, 15(2), 17-30.
- 이애란, 홍선우, 주세진 (2012). 자폐성장애 아동 부모의 삶의 전환과정 측정도구 개발. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 42(6), 861-869.
- 이예진 (2010). *발달장애아동 어머니가 인식하는 사회적 지지와 삶의 질에 관한 연구*. 서울여자대학교 사회복지대학원 석사학위논문. 서울.
- 이원남 (2016). *발달장애 성인자녀 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족도: 사회적 지지, 가족탄력성, 대처방식의 매개효과*. 전남

대학교 박사학위논문.

이은정 (2006). *발달지체아동을 위한 가족지원 프로그램 현황 조사 연구*. 대구대학교 대학원 석사학위논문.

이은주 (2009). 취학전 유창성 장애아동 어머니와 일반아동 어머니의 양육행동, 양육스트레스와 양육효능감의 비교. *특수교육*, 8(2), 203-218.

이은혜 (2011). *장애아동 어머니의 행복결정요인과 행복증진을 위한 집단미술치료프로그램 개발연구*. 대구대학교 대학원 박사학위논문.

이은혜, 최은영, 공마리아 (2012). 장애아동 어머니의 행복 결정요인에 관한 연구. *재활심리연구*, 19(2), 249-275.

이재혁 (2005). *장애아 어머니의 양육스트레스와 삶의 질에 관한 연구*. 중앙대학교 사회개발대학원 석사학위논문.

이한우 (2002). *발달장애아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구*. 대구대학교 대학원 박사학위논문.

임낭연, 이화령, 서은국 (2010). 한국에서의 Diener 의 삶의 만족 척도(Satisfaction With Life Scale: SWLS) 사용 연구 개관. *한국심리학회지: 일반*, 29(1), 21-47.

임현승 (2004). 사회적 지지가 장애아동을 둔 어머니들의 양육스트레스와 우울증에 미치는 영향. *한국사회복지학회 학술발표대회지*, 2004(1), 653-670.

장은희, 정영숙 (2011). 장애아 어머니의 긍정적 의미부여와 심리적 안녕감·돌봄 만족과의 관계. *한국심리학회지 상담 및 심리치료*, 23(4), 1051-1081.

전순영 (1984). *신체 장애아동 어머니의 스트레스 수준과 아동의*

일상생활 동작 의존도와 의 관계. 숙명여자대학교 대학원 석사학위논문.

정대영, 최정아 (2010). 장애아동 부모와 일반아동 부모의 심리적 안녕감 비교. *정서·행동장애연구*, 26(3), 319-343.

정소영, 조결자 (2007). 정상아와 자폐아 어머니의 양육스트레스와 가족기능에 대한 비교. *정신간호학회지*, 16(3), 258-266.

정영숙, 이상봉(2001). 발달장애아동의 장애 차원이 가족복지에 미치는 영향. *특수교육학연구*, 36(3), 1-23.

정희정 (2002). *뇌성마비아 어머니의 스트레스와 사회적 지원과의 관계 연구*. 단국대학교 특수교육대학원 : 특수교육학과 초등특수교육전공 석사학위논문. 서울

주현숙 (1997). 뇌성마비아 부모의식에 관한 연구. *지체.중복.건강장애연구*, 30(1), 117-139.

차혜경 (2008). *발달장애아동 어머니의 양육경험 : 끝없는 긴장의 재구성*. 중앙대학교 대학원 박사학위논문. 서울

최복천, 임수경, 유영준 (2014). 장애아동의 긍정적 기여가 부모의 양육부담에 미치는 영향에 관한 연구. *재활복지*, 18(3), 73-93.

최선아 (2007). *장애인 주간보호서비스 특성이 성인 발달장애인과 가족에 미치는 영향*. 서울대학교 사회복지학과 석사학위논문.

하수민 (2001). *장애아 어머니의 양육스트레스에 관한 생태학적 연구*. 동덕여자대학교 대학원 석사학위논문

한경임, 송미승, 박철수 (2003). 장애 아동 어머니의 자녀 양육 경험. *정서·행동장애연구*, 19(3), 55-66.

- 홍지연 (2006). 발달장애아동 가족 어머니가 지각한 가족기능이 양육스트레스에 미치는 영향에 관한 연구. 연세대학교 석사학위논문.
- 황경열, 고일영, 용홍출 (2010). 장애아동 어머니의 개인특성, 장애수용 태도, 양육스트레스가 장애아동 가족 삶의 질에 미치는 영향. *지체중복건강장애연구*, 53(2), 1-22.
- 황경자 (2002). 중복 장애아동 어머니의 양육 스트레스에 영향을 미치는 요인. 한림대학교 대학원 석사학위논문.
- 齋藤佐和, 志水康雄, (1990), 子どもの障害に對する親の 意識とその變化 - 聴覺障害兒の親の場合-. *心身障害學研究* 第14卷, 第2号, 日本筑波大學 障害學研究
- Abidin, R. R. (1990). *Parenting Stress Index (PSI)*. Pediatric Psychology Press.
- Andtews, K. D., & Withey, R. E. (1974). Social networks and mothers' interactions with their preschool children. *Child Development*. 62, 966-978.
- Berko, J. M. (1987). Parent and professional evaluation of family stress associated with characteristics of Autism. *Journal of Autism and Development Disorders*, 17(4), 568.
- Campbell, A. (1976). Subjective measure of well-being. *American Journal of Psychology*, 31, 177.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-351.

- Deater-Deckard, K.(1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 5, 314-332.
- Diener, E. E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- Dunbar, G. C., Stoker, M. J., & Beaumont, G. (1992). The SmithKline Beecham Quality of life; A validation and reliability study in patients with affective disorder. *Quality of Life Research*, 1(6), 85-395
- German, M. L.,& Maisto, A. A.(1982). The relationship of a perceived family support system to the institutional placement of mentally retarded children Education and Training of the Mentally Retarded. *Developmental Psychology*, 17(1), 17-23.
- Mcloughlin, J. A., Clark, F. L., Mauch H. R., & Petrosko, J. (1987). A Comparison of parent-child perceptions of students learning disabilities. *Journal of Disabilities*, 2, 357-360.
- Norbeck, J. S. (1981). Social support; A model for clinical research and application. *Advances in Nursing Science*, 3(4).
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders.

*Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6),  
1092-1103.

Thiots, P. A. (1985). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.

Yuker, Harold E. (Ed), (1988). *Attitudes toward persons with disabilities*. New York, NY, US: Springer.

## 부 록

### 부록1. 서울대학교 생명윤리위원회 심의결과 통보서

#### 심의결과 통보서

수신

책임연구자	이름: 윤영희	소속: 서울대학교 간호학과	직위: 석사과정
지원기관	해당없음		

과제정보

승인번호	IRB No. 1607/003-016		
연구과제명	발달장애 어머니의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향		
연구종류	학위 논문 연구, 설문조사		
심의종류	신속심의		
심의일자	2016-07-25		
심의대상	연구계획서(재심의), 연구참여자 모집 광고		
심의결과	승인		
승인일자	2016-07-25	승인유효기간	2017-07-24
정기보고주기	6개월		
심의의견	1. 심의결과 제출하신 연구계획에 대해 승인합니다. 2. 연구자께서는 승인된 문서를 사용하여 연구를 진행하시기 바라며, 만일 연구진행 과정에서 계획상에 변경사항(연구자 변경, 연구내용 변경 등)이 발생할 경우 본 위원회에 변경 신청을 하여 승인 받은 후 연구를 진행하여 주십시오. 3. 유효기간 내 연구가 끝났을 경우 종료 보고서를 제출하여야 하며, 승인유효기간 이후에도 연구를 계속하고자 할 경우, 2017-08-24까지 지속심의를 받도록 하여 주십시오.		

2016년 07월 25일

서울대학교 생명윤리위원회 위원장



본 위원회가 승인한 연구를 수행하는 연구자들은 다음의 사항을 준수해야 합니다.

1. 반드시 계획서에 따라 연구를 수행해야 합니다.
2. 위원회의 승인을 받은 연구참여자 동의서를 사용해야 합니다.
3. 모국어가 한국어가 아닌 연구참여자에게는 승인된 동의서를 연구참여자의 모국어로 번역하여 사용해야 하며 번역본은 인증 및 위원회의 승인을 거쳐야 합니다.
4. 연구참여자 보호를 위해 불가피한 경우를 제외하고는 연구 진행중의 변경에 대해서는 위원회의 사전 승인을 받아야 합니다. 연구참여자의 보호를 위해 위험진 응급상황에서의 변경에 대해서는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
5. 위원회에서 승인 받은 계획서에 따라 등록된 연구참여자의 사명, 입원, 심각한 질병에 대하여는 위중

회에 서면으로 보고해야 합니다.

6. 임상시험 또는 연구참여자의 안전에 대해 유해한 영향을 미칠 수 있는 새로운 정보는 즉각 위원회에 보고해야 합니다.
7. 위원회의 요구가 있을 때에는 연구의 진행과 관련된 사항에 관하여 위원회에 보고해야 합니다.
8. 연구참여자 모집광고는 사용 전에 위원회로부터 승인을 받아야 합니다.
9. 잠재 혹은 부당한 영향력이 있는 상태에서 충분한 설명에 근거하여 연구참여자로부터 동의를 받아야 하며, 잠재적인 연구참여자에 대해서 연구 참여 여부를 숙려할 수 있도록 충분한 기회를 제공해야 합니다.



## 부록 2. 연구 참여 동의서

IRB No. 1607/003-016

유효기간: 2017년 7월 24일

### 연구참여자용 설명서 및 동의서

**연구 과제명:** 발달장애아 어머니의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향

**연구 책임자명:** 윤영희 (서울대학교 간호대학, 석사과정생)

이 연구는 발달장애아를 양육하시는 어머니의 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지가 어머니의 삶의 질에 주는 영향을 알아보기 위한 것입니다. 어머니의 답해 주신 결과는 필요한 지지적 환경을 마련하고 어머니의 삶의 질을 향상하는데 기초자료가 될 것입니다. 귀하는 발달장애아를 양육하고 계시는 어머니로서 이 연구에 참여하도록 권유 받았습니다. 이 연구를 수행하는 서울대학교 소속의 윤영희 연구원 (윤영희, 010-3694-7411)이 귀하에게 이 연구에 대해 설명해 줄 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행 될 것이며, 귀하께서는 참여 의사를 결정하기 전에 본 연구가 왜 수행되는지 그리고 연구의 내용이 무엇과 관련 있는지 이해하는 것이 중요합니다. 다음 내용을 신중히 읽어보신 후 참여 의사를 밝혀 주시길 바라며, 필요하다면 가족이나 친구들과 의논해 보십시오. 만일 어떠한 질문이 있다면 담당 연구원이 자세하게 설명해 줄 것입니다.

#### 1. 이 연구는 왜 실시합니까?

발달장애아를 양육하시는 어머니의 장애인식, 양육스트레스, 사회적 지지 및 삶의 질을 측정하여 어머니의 삶의 질에 주는 영향을 알아보고 어머니의 필요한 지지적 환경을 마련하고 어머니의 삶의 질을 향상하는 기초자료에 도움이 되고자 합니다.

#### 2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

언어 치료센터를 방문하는 어머니중 발달장애아 어머니이신 110명이 참여 할 것입니다.

#### 3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

연구에 동의하시면 언어치료센터 내에 마련된 상담실에서 동의서를 작성하시게 됩니다. 동의서 작성 후 어머니와 자녀의 일반적인 특성, 어머니의 장애인식, 양육스



트레스, 사회적 지지 그리고 삶의 질을 측정하기 위한 설문지를 작성할 것입니다. 작성된 설문지는 동의서와 분리되어 수거될 것입니다.

#### 4. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

설문지 작성 시간은 30분이 소요될 것으로 예상합니다.

#### 5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예, 귀하는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만일 귀하가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구 책임자(윤영희)에게 즉시 말씀해 주십시오.

#### 6. 부작용이나 위험요소는 있습니까?

이 연구는 설문조사 방법으로 이루어지는 연구이므로, 어떠한 신체적, 정신적, 심리적 위험이나 불이익, 건강 상태에 영향을 초래하지 않을 것입니다. 설문지 작성 중 불편감을 느끼신다면 언제든지 중간에 중단하실 수 있습니다.

연구 참여 도중 발생할 수 있는 부작용이나 위험 요소에 대한 질문이 있으면 담당 연구원에게 즉시 문의(또는 전화)해 주십시오.

#### 7. 이 연구에 참여시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하가 제공하는 정보는 앞으로 발달장애아 어머니의 삶의 질 향상에 대한 정책과 프로그램을 계획하는데 기초자료로써 도움이 될 것입니다.

#### 8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한, 귀하가 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

#### 9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

개인정보관리책임자는 서울대학교의 윤영희 (02-740-8460)입니다.

저희는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다.



니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 학회지나 학회에 공개될 때 귀하의 이름과 다른 개인 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 만일 법이 요구하면 귀하의 개인정보는 제공될 수도 있습니다. 또한 모니터 요원, 점검 요원, 생명윤리심의위원회는 연구참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 침해하지 않고 관련규정이 정하는 범위 안에서 본 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 귀하가 본 동의서에 서명하는 것은, 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

#### 10. 이 연구에 참가하면 대가가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여시 감사의 뜻으로 설문지 작성 후에 문화상품권(5천원)이 증정됩니다.

#### 11. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

본 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

이름: 윤영희 전화번호: 010-3694-7

만일 어느 때라도 연구참여자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 서울대학교 생명윤리심의위원회에 연락하십시오.

서울대학교 생명윤리심의위원회 (SNUIRB) 전화번호: 02-880-5153



## 동 의 서

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 이 연구에서 얻어진 나에 대한 정보를 현행 법률과 생명윤리심의위원회 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
5. 나는 담당 연구자나 위임 받은 대리인이 연구를 진행하거나 결과 관리하는 경우와 보건 당국, 학교 당국 및 서울대학교 생명윤리심의위원회가 실태 조사를 하는 경우에는 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보를 직접적으로 열람하는 것에 동의합니다.
6. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
7. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.

연구참여자 성명

서 명

날짜 (년/월/일)

동의서 받은 연구원 성명

서 명

날짜 (년/월/일)

연구책임자 성명

서 명

날짜 (년/월/일)



## 연구 참여 동의서

안녕하십니까? 바쁘신 와중에 귀중한 시간을 내어주셔서 감사합니다.

본 연구의 목적은 '발달장애아 어머니의 장애인식, 양육스트레스 및 사회적 지지'가 삶의 질에 미치는 영향'에 관한 것으로 발달장애아를 양육하시는 어머니의 생각과 환경 및 전반적인 생활에 대한 내용입니다. 어머니의 답해 주신 결과는 필요한 지적 환경을 마련하고 어머니의 삶의 질을 향상하는데 기초자료가 될 것입니다.

어머님의 답해 주신 설문지의 모든 결과는 본 연구의 목적으로만 사용하게 되며 연구 이외의 다른 목적으로 절대 사용되지 않습니다. 모두 익명으로 실시되어 절대 비밀이 보장될 것입니다. 설문의 응답에는 옳거나 틀린 답은 없으므로 어머님께서 평소 생각하시고 느끼시는 것을 자신에게 가장 적합하다고 생각되는 문항에 표시해주시기를 바랍니다. 설문에 소요되는 시간은 30분정도이며 시간을 내어주신 답례로 소정의 문화상품권을 드립니다. 연구에 관련하여 궁금하신 사항이 있으시면 아래의 연락처로 연락 주시기 바랍니다.

설문지가 유용한 자료가 될 수 있도록 모든 문항에 빠짐없이 답변해주시기 바랍니다.

귀한시간 허락해주셔서 감사합니다.

“본인은 연구 목적과 참여 자발성, 비밀 보장 및 수집된 자료는 연구 목적으로만 사용되며 익명 처리되는 것에 대해 설명을 듣고 알고 있으며 자발적으로 본 연구에 참여하고 협조하는 데 동의합니다.”

참여자\_성명: (서명) 날짜: 2016년 월 일

연구자\_성명: (서명) 날짜: 2016년 월 일

연구책임자: 윤영희(서울대학교 간호대학 석사과정) 연락처 010.3694.7

지도교수: 이명선(서울대학교 간호대학 교수)



### 부록 3. 자료수집용 설문지

IRB No. 1607/003-016

유효기간: 2017년 7월 24일

장애인식-다음은 어머니께서 자녀와 관련하여 드시는 생각이나 느낌이 비슷한 한곳에만 표시 해주시기 바랍니다.

	문항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	보통 이다	가끔 그렇다	거의 항상 그렇다
1	나는 아이가 걱정된다.					
2	나의 배우자는 아이를 잘 이해해주고 나의 강한 지지자이다.					
3	나는 힘들 때, 아이의 행동이나 말이 위로가 된다.					
4	나의 아이의 행동들에 대해 잘 대처하는 편이다.					
5	나는 아이의 장래가 뜻하는 대로 잘될 것이라 생각한다.					
6	나는 아이의 성장에서 서서 아이의 어려움을 이해한다.					
7	아이의 양육방법에 대해 부부 간의 의견이 잘 맞는다.					
8	나는 화가 나면 말을 하지 않는다.					
9	나는 아이 문제를 잊어버리고 싶을 때가 있다.					
10	난 가정에서 아이의 문제로 인해 부부싸움을 자주한다.					
11	나는 아이의 미래가 긍정적이라고 생각한다.					
12	나는 가정에서 아이를 중심으로 생각한다.					
13	나는 화가 나면 아이에게 소리를 지른다.					
14	나는 아이가 자주 활동이나 자선의 불건을 잊어버리는 것을 이해한다.					
15	나는 아이를 친척 모임에 데려가는 것이 망설여질 때가 있다.					
16	나는 어려움이 있으면 효과적으로 해결하기 위해 최선을 다한다.					
17	나는 아이가 안쓰럽게 생각에 들 때가 있다.					

2017년 7월 24일



양육스트레스-다음은 어머니께서 자녀를 양육하시면서 드시는 생각이나 느낌이 비슷한 한곳에만 표시 해주시기 바랍니다.

	문항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	그저 그렇다	비교적 그런 편이다	매우 그렇다
1	아이로 인한 경제적 부담 때문에 힘들다.					
2	아이로 인해 여타의 금전적 요구를 줄여야만 했다.					
3	아이의 장애가 지속되는 한 생활수준이 나아지 지 않을 것이라고 생각된다.					
4	아이의 치료비나 교육비를 보태기 위해 부업이 라도 해야만 한다.					
5	아이에게 드는 지출로 인해 나의 노후대책은 엎두도 못 내고 있다.					
6	나에게 문제가 있어 아이가 장애를 가지게 된 것 같다.					
7	아이에게 잘해주고 싶은데 그렇지 못해 늘 괴롭다.					
8	아이가 앞으로는 정상적인 생활을 할 수 없는 것을 생각하면 실망이 된다.					
9	아이로 인해 가족들에게 신경을 쓰지 못해 늘 미안하다.					
10	내가 더 이상 아이를 돌보지 못할 때 아이가 어떻게 될지 걱정이다.					
11	아이들 쳐다보는 사람들의 시선이 괴롭다.					
12	아이에 대해 사람들이 이것저것 물어보는 것이 싫다.					
13	아이들 돌보기 위해 나는 내가 하고 싶은 것들 을 포기해야 하는 경우가 많다.					







사회적지지-다음은 어머니께서 장애자녀를 양육하실 때 주변사람으로부터 받는 도움에 대한 문항입니다. 어머니께서 느끼시는 정도에 한곳에만 표시해주시기 바랍니다.

	문항	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	그저 그렇다	비교적 그런 편이다	매우 그렇다
1	나의 주변 사람들은 언제나 나를 사랑해 주고 보살펴준다.					
2	나의 주위 사람들은 내가 그들과 함께 있을 때 친절감을 느끼게 해 준다.					
3	나의 주위 사람들은 언제나 나의 문제에 관심을 갖고 들어준다.					
4	나의 주위사람들은 내가 믿고 의지할 수 있는 사람들이다.					
5	나의 주위 사람들은 항상 나의 일에 관심을 갖고 영려해 준다.					
6	나의 주위사람들은 내가 결정을 내리지 못하고 망설일 때, 내가 결정을 내릴 수 있도록 용기를 준다.					
7	나의 주위 사람들은 내가 기분이 나쁠 때, 나의 기분을 이해해주고 내 기분을 전환시켜 주려고 노력한다.					
8	나의 주위 사람들은 모두 배울 점이 많은 존경할만한 사람들이다.					
9	나의 주위 사람들은 내가 어려운 상황(위기)에 처했을 때 현명하게 문제를 해결할 수 있도록 방안을 제시해 준다.					
10	나의 주위 사람들은 내가 몰랐던 사실을 일깨워 주고 확실하게 해 준다.					
11	나의 주위 사람들은 내가 현실을 이해하고 사회생활에 잘 적응 할 수 있게끔 건전한 충고를 해 준다.					



12	나의 주위 사람들은 나에게 생긴 문제의 원인을 찾아내는데 도움이 되는 정보를 제공해 준다.				
13	나의 주위 사람들은 내가 어떤 선택을 해야만 할 때, 합리적인 결정을 내릴 수 있게 조언을 해 준다.				
14	나의 주위사람들은 내가 돈이 필요하다고 하면 아무리 큰돈이라도 마련해 준다.				
15	나의 주위 사람들은 그들이 직접 나를 도와줄 수 없을 때는 다른 사람을 통해서라도 나에게 도움을 준다.				
16	나의 주위 사람들은 무슨 일이건 대가를 바라지 않고 최선을 다해 나를 도와준다.				
17	나의 주위 사람들은 내가 의논할 문제가 생겼을 때마다 나를 위해 시간을 내주고 응대 준다.				
18	나의 주위 사람들은 내가 필요로 하는 물건이 있으면 언제라도 빌려준다.				
19	나의 주위사람들은 내가 아파 누웠을 때 나의 일을 대신해 준다.				
20	나의 주위 사람들은 나를 위한 행동의 옳고 그름을 공정하게 평가해 준다.				
21	나의 주위 사람들은 내가 그들에게 필요한 가치 있는 재원을 인정해 준다.				
22	나의 주위 사람들은 내가 하고 있는 일에 자부심을 가질 수 있게 나의 일을 인정해 준다.				
23	나의 주위 사람들은 내가 잘했을 때 (좋은 결과를 얻었을 때) 칭찬을 아끼지 않는다.				
24	나의 주위 사람들은 나를 인격적으로 존중해 준다.				
25	나의 주위 사람들은 나의 의견을 존중해 주고 대체로 받아드려 준다.				



삶의 질-다음의 내용은 어머니의 일상적 삶과 관련된 질문입니다. 현재의 본인을 잘 나타낸다고 생각되는 한곳에만 표시해주시기 바랍니다.

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
1	나에게 감당하기 힘든 어려움이 있다.											나에게 감당하기 힘든 어려움은 없다.
2	나는 불안정하다.											나는 안정되어있다
3	나는 희망이 없다고 느낀다.											나는 희망이 있다고 느낀다.
4	나는 마음이 편하지 않다.											나는 마음이 편하다.
5	나는 실패감이 든다.											나는 실패감이 들지 않는다.
6	나는 잘 자지 못한다.											나는 잘 잔다.
7	나는 기동력이 떨어져있다											나는 기동력이 떨어지지 않았다.
8	나는 기운이 없다.											나는 항상 기운이 넘친다.
9	나는 신체적 통증이 있다.											나는 신체적 통증이 전혀 없다.
10	나는 식욕이 없다.											나는 식욕이 좋다.
11	나는 과민하다.											나는 과민하지 않다.
12	나는 죽었으면 한다.											나는 내가 살아있다는 것이 기쁘다.
13	나는 항상 걱정한다.											나는 아무 걱정이 없다.
14	나는 내 삶을 조절할 수 있다고 느끼지 않는다.											나는 내 삶을 조절할 수 있다고 느낀다.
15	나는 결정을 내리기가 상당히 어렵다.											나는 결정을 내리는데 전혀 어려움이 없다.
16	나는 무력감을 느낀다.											나는 무력감을 느끼지 않는다.
17	나는 친구나 동료와 관계를 맺거나 또 맺어진 관계를 유지할 수 없다.											나는 친구나 동료와 관계를 맺고, 또 맺어진 관계를 유지할 수 있다.
18	나는 자신감이 없다											나는 자신감이 있다.
19	나는 열등감을 느낀다.											나는 열등감을 느끼지 않는다.
20	나는 나의 일상적인 생활이 만족스럽지 않다.											나는 나의 일상적인 생활이 만족스럽다.
21	나는 일에 대처할 수 없다고 느낀다.											나는 일에 대처할 수 있다고 느낀다.
22	나는 나의 취미로부터 아무런 즐거움도 얻지 못한다.											나는 나의 취미로부터 즐거움을 얻는다.
23	나는 돈에 대해 걱정한다.											나는 돈에 대해 걱정하지 않는다.



다음은 어머니에 대한 일반적인 사항을 알아 보고자하는 질문입니다. 해당되는 곳에 표시해 주시기 바랍니다.

1. 귀하의 나이는?

- ① 30세 미만    ② 31-40세    ③ 41-50세    ④ 51세 이상

2. 귀하를 포함하여 현재 동거하는 가족의 수는?

- ① 2명    ② 3명    ③ 4명    ④ 5명    ⑤ 6명 이상

3. 귀하의 종교는?

- ① 기독교    ② 불교    ③ 천주교    ④ 무교    ⑤ 기타

4. 귀하의 교육정도는?

- ① 중졸이하    ② 고졸    ③ 대졸 이하    ④ 대학원 이상

5. 현재 결혼 상태는?

- ① 동거    ② 결혼    ③ 별거    ④ 사별    ⑤ 이혼

6. 귀하의 직업은?

- ① 무직    ② 전일제 직장    ③ 시간제 직장

7. 귀하의 월 평균 총수입은?

- ① 200만원 미만    ② 200-300만원 미만    ③ 300-400만원 미만  
④ 400-500만원 미만    ⑤ 500만원 이상



다음은 자녀에 관한 질문입니다.

1. 자녀의 성별은?

- ① 남    ② 여

2. 자녀의 나이는? 만 (    )세

3. 자녀의 장애 정도는?

- ① 1급    ② 2급    ③ 3급

4. 아동의 형제 관계는?

- ① 순위형제    ② 순아래형제    ③ 둘다있음    ④ 혼자

5. 자녀의 장애 유형은?

- ① 지적장애    ② 자폐성장애    ③ 기타



# Abstract

## Factors Influencing Quality of Life in Mothers of Children with Developmental Disability

Yun, Younghee

Department of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Directed by Professor Yi, Myungsun, DNS, RN

This study aims to investigate the relationship between perception to disability, parenting stress, social support and quality of life in mothers of children with developmental disability and to identify factors influencing their quality of life.

A cross-sectional, descriptive study was conducted. One hundred and eighteen mothers participated in the study. Eligibility criteria were mothers with children who had autistic spectrum disorder or intellectual disability. Also, the children's age should

be between 3 and 12 years old. The study recruited the participants from two Speech Therapy clinics in Seoul and Gyeong-gi province. The data were collected from July to August in 2016 through self-reporting questionnaires, after the study was reviewed and confirmed by the institutional review board of the university.

Quality of life was measured using 'Smith Kline Beecham Scale.' Perception to disability was measured using the instrument modified by Kim, parenting stress using the Parenting Stress Index-Short Form, and social support using the Scale of Social Support by Park. Data were analyzed with t-test, One-way ANOVA, Post-hoc Comparison(Duncan), Pearson's Correlation Coefficient and Multiple Regression Analysis, using SPSS.

Findings from the analysis are summarized as below :

- 1) The score of quality of life was  $149.50 \pm 28.46$ , that of perception to disability  $122.67 \pm 10.77$ , that of parenting stress  $65.66 \pm 15.65$ , and that of social support  $88.07 \pm 14.83$ .
- 2) Perception to disability, parenting stress and social support were all significantly correlated to quality of life. Perception to disability and social support affected positively their quality of life, parenting stress affected negatively their quality of life.



3) As a result of multiple regression analysis, the factor affecting quality of life was parenting stress. This factor accounted for 21.5% of the quality of life (Adjusted  $R^2 = 0.215$ ,  $p < .001$ ).

In conclusion, parenting stress was a significant predictor of quality of life. Therefore, nursing interventions are needed to improve their quality of life by reducing parenting stress. Further studies are needed to identify other factors influencing quality of life of mothers of children with developmental disability in order to develop more comprehensive interventions.

**Key words:** Developmental disability, Perception to disability ,  
Parenting stress, Social support, Quality of life

***Student Number:*** 2003-20673